

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars.**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for dyp rekonstruktiv venekirurgi
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Torbjørn Dahl
Navn på brukerrepresentant	Ukjent
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
1. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslang) oppfølging. 2. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig. 3. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling. 4. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll 5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale 6. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.	
Referansegruppens tilbakemelding:	
OUS Aker har over år bygd opp kompetanse på behandling av dyp venøs svikt, og tilbyr endovaskulær rekanalisering av okkluderte vener og klaffereparasjon i underekstremitetene. Behandlingstjenesten er kjent gjennom medarbeidernes presentasjoner i kirurgiske fora, og via kontaktpersoner i det karkirurgiske miljø. Det er imidlertid store regionale forskjeller i antall behandlede pasienter, der Helse Sør-Øst har 39 pasienter, mens det fra de andre regionene bare er behandlet 1-2 pasienter fra hvert	

sted. Hvorvidt dette bunner i færre pasienter i de enkelte områdene eller manglende henvisning og utredning er ukjent. Man antar at de fleste pasientene i Helse Sør-Øst tilhører det sentrale Østlandsområdet, og at disse primært er utredet på OUS Aker. I årsrapporten er det lagt vekt på at pasientene i størst mulig grad skal utredes lokalt, og det arbeides med elektroniske løsninger på henvisningsrutiner. Man viser også til arbeidet med å opprette en egen nettside for Behandlingstjenesten.

På nettsidene til OUS finner man mange kompetanse- og behandlingssentra med egne nettsider, og Nasjonal behandlingstjeneste for dyp rekonstruktiv venekirurgi står også oppført men har ikke lenke til egen side.

Med erfaring fra andre journalprosesser og elektronisk kommunikasjon, mener vi at en nettside med anbefalt utredning og krav til opplysninger i henvisning vil gi et bedre og raskere tilbud til pasienter over hele landet. Om man kan knytte elektronisk henvisning opp til en slik side, er vi usikre på.

Man antar også at volumet i de andre helseregionene tilsier at Behandlingstjenesten også burde ta høyde for å utrede flere av disse pasientene selv.

Ellers er vi enig i opprettelse av behandlingsregister og ønske om egenrapportering fra pasientene.

Forskningsaktiviteten i Behandlingstjenesten er god, og så vidt man kan bedømme er det 3 prosjekter som tidsmessig passer med PhD-arbeider. Dessuten har senteret presentert flere arbeider ved nasjonale og internasjonale møter, og medarbeiderne brukes som foredragsholdere på kurs både i Norge og utlandet.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

7. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsелеksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.
8. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.
9. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.
10. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
11. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Referansegruppens tilbakemelding:

Alt i alt mener vi at Nasjonal behandlingstjeneste for dyp rekonstruktiv venekirurgi gir et viktig bidrag til behandling av pasienter med dyp venøs svikt i Norge, men at man fortsatt må jobbe for å gjøre tilbudet mer kjent over hele landet og forenkle henvisningsrutinene. Opprettelse av egen internettside med opplysninger om forventede opplysninger og

undersøkelser før vurdering er viktig for å ta i bruk tjenesten.

Tilbud om fornyet vurdering

Den faglige referansegruppen skal følge opp hvordan fornyet vurdering skal ivaretas på en likeverdig, hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte innenfor tjenestens ansvarsområde. Det skal framgå av rapporten fra referansegruppen hvordan fornyet vurdering er ivaretatt.

Referansegruppens tilbakemelding:

Ved neste vurdering er det ønskelig at referansegruppen blir orientert på et tidligere tidspunkt. Det kunne også være en fordel om en eller flere medlemmer av referansegruppen kunne få anledning til å besøke behandlingstjenesten i løpet av det nærmeste året.